



De unge, der lever med tilstanden, står over for mange udfordringer i deres hverdagsliv, og sygdommen påvirker deres indlæring, skolegang, valg af uddannelse, sociale samvær, mentale sundhed, livskvalitet samt familiens trivsel.

Fællesskab.

Giver samfundet plads til unge med epilepsi?

KRONIK

4 skribenter

Jeg sidder her med en varmfølelse i hele kroppen, udbryder en mor, som er tydelig berørt. Hendes ord berørte os andre. Vi havde lige afsluttet en vellykket workshop med unge med epilepsi, deres forældre, deres sygeplejersker og deres læger og så os forskere. Vi skulle finde ud af, hvordan vi skaber det bedste forløb for de unge, når de flyttes fra børneafdelingen til voksenafdelingen.

Hendes datter supplerer med, at dagen har rørt hende, fordi hun føler sig set og hørt, og ikke mindst så fik hun mulighed for at møde andre unge i samme situation. En søn supplerer med, at netop fællesskabsfølelsen er så vigtig, fordi den giver samhørighed og en anerkendelse. En samhørighed som er især vigtigt for unge med epilepsi, da de ofte har en hverdag præget af ensomhed og manglende forståelse.

EPILEPSI OMTALES OFTE som en usynlig sygdom, da den ikke altid er synlig for andre, og dens symptomer kan være svære at opdage. De unge, der lever med tilstanden, står over for mange udfordringer i deres hverdagsliv og sygdommen påvirker deres indlæring, skolegang, valg af uddannelse, sociale samvær, mentale sundhed, livskvalitet samt familiens trivsel. Når unge mennesker får en kronisk sygdom som epilepsi, skal de både forholde sig til sygdom, men samtidig er de også i en udvikling fra barn til voksen. På workshoppen fortalte de unge mennesker med epilepsi og deres forældre om flere forhold, der var vanskelige ud over spørgsmålet om en vellykket transition fra børneafdeling til voksenafdeling.

For hvordan ser hverdagen ud for unge med epilepsi? Og er vi gode nok til at integrere de unge i voksenlivet? Unge mennesker med epilepsi føler sig ofte misforstået og alene, hvilket kan forværre de udfordringer, de står over for. De unge oplever, at der ikke altid er forståelse fra eksempelvis arbejdspladsen, skolen eller kammerater: "Skal du have særbehandling?" kan mødet med en overordnet eller en kollega være. Eller som en uddannet ung sygeplejerske fortæller: "så fik jeg ikke stillingen (desværre ikke et enestående tilfælde), da jeg ikke kan tage nattevagter pga. min epilepsi".

Den unge gymnasieelev beretter om, at han møder manglende hensyn på gymnasiet, hvor der egentligt er en aftale om, at undervisningen, som han misser grundet sin epilepsi, skal erstattes med undervisning på et andet tidspunkt. Alligevel bliver han indkaldt til samtale for fravær, og får en advarsel fra skolen!

Den unge pige på sin erhvervsuddannelse som får besked fra kollega: "Når du har så svært ved at huske, så tror jeg ikke, at du nogensinde færdiggør din uddannelse", trods lovning om hensyn fra praktikstedet. Der er mange lignende fortællinger, og budskabet med denne kronik er at sætte fokus på, hvad det gør ved et ungt menneske at føle sig ekskluderet – netop det modsatte af at være anerkendt, og føle sig som en del af fællesskabet. Det er ikke kun de unge, der oplever denne udfordring, det er også forældrene.



Illustration: Gert Ejton

PÅ ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL arbejder vi blandt andet på Børne- og ungehospitalet med compassion og det gør vi, fordi vi gerne vil sætte særlig fokus på at menneskeliggøre vores sundhedsvæsen og vores samfund. Vi mener, at med compassion kan vi skabe øget fokus på solidaritet – altså forstået således at vi tager særlige hensyn til såvel de stærke som de sårbare brugeres præmisser. Og et samfund der tager udgangspunkt i det enkelte menneske og dennes netværk og ikke kun – som i vores tilfælde – den unges sygdom, symptomer og heraf følgende udfordringer.

Compassion er at erkende, at der er lidelse til stede og at kunne tolerere ubehagelige følelser, og så er det at have følelser som varme, omsorg, bekymring eller tilknytning til den, som lider ledsaget af et dybtølt ønske om at lindre lidelsen og en villighed til at handle. Lidelse er måske et stort ord, men lidelse er universelt, og noget vi alle stifter bekendtskab med i løbet af vores liv, men spørgsmålet er, om vi i vores kultur er gode nok til at håndtere egen og andres lidelse?

Compassion indeholder mange ingredienser heriblandt; sympati, empati, venlighed og omsorg. Venlighed bliver det nye sort, som vi kommer til at tale om og forhåbentligt også at praktisere i takt med, at compassion stædigt vil vise sin nødvendighed. Ikke blot i sundhedssektorerne, men i forhold til medmenneskelighed i al almindelighed. Og er det netop ikke compassion og venligheden eller manglen på samme, der kan føres tilbage til de unge med epi-

lepsi og deres forældre, når de bliver mødt med fordomme og manglende forståelse fra deres omgivelser?

VORES BUDSKAB ER derfor, at unge med kroniske sygdomme såsom epilepsi og deres pårørende skal anerkendes og have samme muligheder i samfundet under uddannelse og på jobbet, som andre unge uden kroniske sygdomme. Samfundet skal tage godt vare på de unge og hjælpe dem igennem det at blive voksen og anerkendt på lige fod med andre unge på trods af individuelle udfordringer den enkelte måtte have.

Der er derfor stadig meget arbejde at gøre for at forbedre livet for de unge, der lever med epilepsi. Større viden på uddannelsesinstitutioner, medieopmærksomhed, podcast og oplysningskampagner er nødvendige for at reducere stigmatisering og forskelsbehandling forbundet med tilstanden og for at fremme større forståelse og accept af epilepsi.

Indlægget er underskrevet af: **Ole Abildgaard Hansen**, Ph.d.-studerende, Klinisk Institut, Syddansk Universitet & udviklingspsykiater, Neurologisk afdeling N, OUH. **Jane Clemensen**, Professor, H.C. Andersens Børne- og Ungehospital & Centerleder ved Center for Compassion i Sundhedsvæsenet. **Malene Kaas Larsen**, Ph.d., Post.doc & udviklingspsykiater, Klinisk Institut Syddansk Universitet & Kirurgisk Afdeling A, OUH. **Gry Pors Klinting**, sygeplejerske, epilepsipatient.